

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

PRAHA 2012

LENKA VOŠÁTKOVÁ

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Husitská teologická fakulta

Bakalářská práce

**Osobní asistence u dětí s epilepsií a Lennox-
Gastautovým syndromem**

Personal assistance to children suffering from epilepsy
and Lennox-Gastaut syndrome

Vedoucí práce:	Autor:
PhDr. Jitka Cintlová	Lenka Vosátková

Pod kování

Ráda bych zde pod kovala vedoucí mé bakalářské práce paní PhDr. Jitce Cintlové za odborné a metodické vedení, připomínky a trpělivost. Dále také panu PaedDr. Vladimíru Bílkovi, předsedovi Sdružení Harmonie těla a Ducha, za cenné rady, čas a poskytnuté materiály pro mou práci.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem Osobní asistence u dětí s epilepsií a Lennox-Gastautovým syndromem zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato bakalářská práce byla umístěna v Ústřední knihovně UK a používána ke studijním účelům.

V Praze dne 5. dubna 2012

Podpis: Lenka Vosátková

Anotace

Dětí s epilepsií flije v Evropě nezanedbatelné množství, jedná se přibližně o 2 milióny dětí. Jelikož tyto děti mají díky svému handicapu určité potřeby a omezení, nemohou se zúčastňovat v různých aktivitách jako děti bez handicapu (sem patří například letní tábory pro zdravé děti).

Tato práce se zaměřuje na popis osobní asistence u dětí s epilepsií a Lennox-Gastautovým syndromem. V teoretické části se zaměřuje na vymezení jednotlivých pojmů jako například osobní asistence, epilepsie, epileptický záchvat, Lennox-Gastautův syndrom apod. V praktické části je popsána práce s chlapci s epilepsií a Lennox-Gastautovým syndromem během letního ozdravného pobytu, což je také hlavním cílem práce.

Mezi ostatní cíle patří srovnání vývoje postižených chlapců během 4 let a jejich integraci mezi ostatní děti na táboře.

Abstract

There are about 2 million children affected by epilepsy in Europe, which is a considerable number. Since these children have a disability, with specific needs and limitations, they can't participate in the same activities as children without a disability (for example, summer camps for healthy children).

This work focuses on personal assistance for children with epilepsy and Lennox-Gastaut syndrome. The theoretical part covers definitions of the terms, such as personal assistance, epilepsy, epileptic seizures, Lennox-Gastaut syndrome, etc.

The practical part describes working with boys who have epilepsy and Lennox-Gastaut syndrome during the summer recovery program, which is also the main topic of this work.

Other objectives of this work include a comparison of boys over 4 years old and their integration with other kids at the camp.

Obsah:

Úvod

Teoretická část

1 Osobní asistence

1.1.1. Osobní asistenci10

1.1.2. Definice podle § 39 zákona č. 108/2006 Sb., O sociálních službách11

1.1.3. Financování asistenční služby11

1.4. Provozní podmínky poskytování osobní asistence klientům12

1.5. Typy osobní asistenci13

1.6. Péče o klienta s tělesným znevýhodněním13

1.7. Péče o klienta se smyslovým znevýhodněním14

1.8. Péče o klienta s mentálním a psychickým znevýhodněním15

1.9. Péče o dítě s mentálním postižením15

1.10. Obecné etické principy pracovníka v sociálních službách16

1.11. Principy etického jednání pracovníka v sociálních službách17

1.12. Bezpečnost práce při osobní asistenci19

1.13. Osobní asistenti19

 1.13.1. Kritéria pro výběr osobního asistentů19

 1.13.2. Osobnostní předpoklady osobního asistentů20

2 Epilepsie

2.1. Definice21

2.2. Diagnostika epilepsie21

2.3. Epileptický záchvat22

2.4. Typy epileptických záchvatů22

 2.4.1. Generalizované záchvaty22

 2.4.2. Grand mal (tonicko-klonický záchvat)23

 2.4.3. Petit mal23

 2.4.4. Parciální záchvaty (fokální, ložiskové)24

 2.4.5. Typické absence24

 2.4.6. Atypické absence24

 2.4.7. Pseudo-absence25

 2.4.8. Myoklonické záchvaty25

 2.4.9. Atonické (akinetické) záchvaty25

2.4.10. Epileptický status	í í	...25
2.2. Léčba	í í	..26
2.5.1. Medikamentózní léčba	í í	.26
2.5.2. Fivotospráva	í í	...í .27
2.5.3. Chirurgický zákrok	í í	..28
3 Lennox-Gastaut v syndrom		
3.1. Definice	í í	..29
3.2. Mentální vývoj u dítěte s tímto syndromem	í í	..29
3.3. EEG	í í	29
3.4. Typy záchvatů pro Lennox-Gastaut v syndromu	í í	30
3.4.1. Atonické (akinetické) záchvaty	í í	...í 30
3.4.2. Myoklonické záchvaty	í í	.30
3.4.3. Atypické absence	í í	.30
Praktická část		
4 Spolupráce se Sdružením harmonie těla a ducha /SHTD		
4.1. Charakteristika činnosti SHTD /se souhlasem předsedy SHTD, výměna atek z interních materiálů	í í	.31
4.2. Dlouhodobé cíle SHTD	í í	31
5 Případové studie chlapce 1		
5.1. Chlapec 1	í í	34
6 Případová studie chlapce 2		
6.1. Chlapec 2	í í	35
7 Vývoj chlapce během 4 let		
7.1. Chlapec 1 před 4 lety	í í	..í í
7.2. Chlapec 1 současnost	í í	.í í
7.3. Chlapec 2 před 4 lety	í í	.í í í í í í .í í í í í í
7.4. Chlapec 2 současnost	í í	.í í
8 Náplň práce osobního asistenta na ozdravném pobytu		
9 Podrobný popis průběhu jednoho dne dítěte na letním ozdravném táboře		
9.1. Denní reflexe na letním ozdravném pobytu	í í	.41
9.2. Ráno	í í	...42
9.3. Dopolední program	í í	42
9.4. Odpolední program	í í	43
9.5. Večerní program	í í	44

10 Zapojení chlapců do celo-táborového programu

10.1. Etapové hryí .46

10.2. Výletyí .47

10.3. Výtvarná činností .47

Záv ř í 49

Seznam literaturyí 50

P ílohy

P íloha 1í 52

P íloha 2í í

Úvod

Téma své bakalářské práce šOsobní asistence u d t í s epilepsií a Lennox-Gastautovým syndromem ō jsem si zvolila proto, ůe díky spolupráci se Sdruůením harmonie t ěla a ducha /SHTD/ v Praze 6, pracuji p í letních ozdravných pobytech a akcích b hem –kolních prázdnin s d tmi s diagnózou epilepsie a Lennox-Gastaut v syndrom.

Se sdruůením SHTD jsem za ěala spolupracovat proto, ůe nabízí jako jedině celoro ní aktivity jak pro zdravé d ti, tak pro d ti se zdravotním a sociálním handicapem. A ůufl se jedná o formu ozdravných pobyt v dob –kolních prázdnin, klubovou aktivitu, nebo víkendové akce. V praxi se tak uskute ůuje integrace d t í s handicapem se zdravými d tmi.

Se sdruůením spolupracuji jiůl ěadu let a v posledních 4 letech jsem se stala osobní asistentkou dvou chlapc s Lennox-Gastautovým syndromem, kte í jezdí zejména na letní ozdravné pobyty. Oba dva jsou sice stejn ěta í, ale rozdíly mezi nimi jsou zna ěné.

Ve své práci chci p edstavit osobní asistenci, její financování, principy, etický kodex aj. Dále pak epilepsii, druhy epileptických záchvat ůa lé bu epilepsie jako takovou. V neposlední ěad ě také Lennox- Gastaut v syndrom, který se váůe na d ětský v ěk a je u d ět ě spojen s mentální retardací.

Mým hlavním cílem je popsat pr b ěh osobní asistence na letním ozdravném tábo ě u chlapc s diagnózou epilepsie a Lennox-Gastaut v syndromem. Mezi mé dal-í cíle pat í, popsat jejich vývoj b hem 4 let pozorování (na letních táborech a akcích o –kolních prázdninách). Dále pak srovnání t ěchto chlapc mezi sebou a jejich integraci mezi ostatní d ti (a ůufl zdravé nebo jinak handicapované).

Zdrojem informací, pro mou praktickou ěást práce byla p ípadová studie obou chlapc , p ímá práce s chlapci, znalost jejich anamnézy a rozhovory s rodi í.

1 Osobní asistence

1.1. Osobní asistence

Jedná se o komplex sociálních služeb, jejichž cílem je pomoc člověku se sníženou soběstačností zprostředkovanou zdravotním postižením. Tyto služby mají uživatelé zabezpečit základní životní, biologické a společenské potřeby.

Při podpoře začlenění zdravotně postiženého dítěte do běžného prostředí (škola, volnočasové aktivity) se uplatňuje osobní asistence jak při doprovodech, tak i při jiných činnostech dítěte. Proto osobní asistenti v této oblasti spolupracují se školou a jinými institucemi, kam zdravotně postižené dítě dochází.

Osobní asistent zajišťuje dítěti veškerou podporu, týká se to i pedagogického vzdělávání. Osobní asistent pomáhá škole tím, že ji vyvazuje z velké části z povinnosti vytvořit bezplatně pro veškeré své žáky odpovídající podmínky ke vzdělávání. Velmi často je dítě se zdravotním postižením přijímáno do školy s podmínkou, že mu rodič zajistí osobního asistenta.

Osobní asistent ovšem není asistent pedagoga. *Asistent pedagoga je podle § 2 zákona č. 563/2004 Sb. pedagogický pracovník. Je zaměstnancem školy a působí ve třídě, v níž je zařazen žák (nebo žáci) se speciálními vzdělávacími potřebami.*

Na rozdíl od osobního asistenta není (neml by být) asistent pedagoga školaře pouze zařazenému žákovi, ale je vedle učitele dalším pedagogickým pracovníkem, který pomáhá zajišťovat plynulý chod výuky, spolupracuje s učitelem a po domluvě s ním věnuje svou pozornost podle potřeb také ostatním žákům ve třídě. (Uzlová, 2010, str. 43)

1.2. Definice podle § 39 zákona č. 108/2006 Sb., O sociálních službách:

Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v pírozeném sociálním prostředí osob a píinnostech, které osoba potřebuje.

Služba podle odstavce 1 obsahuje zejména tyto základní píinnosti:

- a) pomoc pí zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc pí osobní hygieny,
- c) pomoc pí zajištění stravy,
- d) pomoc pí zajištění chodu domácnosti,
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační píinnosti,
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- g) pomoc pí uplatnění práv, oprávněných zájmů a píobstarávání osobních záležitostí.

1.3. Financování asistenční služby

Osobní asistenti mohou být zaměstnání přímo uživateli služby, v píípád dť jejich rodiči. Pokud je osobní asistent takto zaměstnán, záleží na vzájemné dohodě v jaké výši bude klient za službu platit. Velmi často se osobní asistence vykonává dobrovolně bez nároku na finanční odměnu. Pokud se obě strany dohodnou na placenou službu, lze ji hradit z pííspěvku na péči. Pííspěvek je odstupován podle rozsahu péče, kterou člověk potřebuje. Jeho výše se uděluje se zdravotním postižením pohybuje v současné době v rozmezí 3 000 až 11 000 Kč měsíčně. O pííspěvek lze požádat na sociálním odboru pííslušného obecního úřadu (podle místa bydliště).

V těinou je ale zaměstnavatelem některá z nestátních neziskových organizací poskytujících sociální služby. Pokud je osobní asistent zaměstnán zde, vždy jde o placenou službu. Neziskové organizace s osobními asistenty sjednávají různé formy pracovních poměrů (DPP, DP, pracovní smlouvu

na dobu určitou, pracovní smlouvu na dobu neurčitou). Rodiče dítěte příspěvají na úhradu finančních nákladů spojených se zajištěním této péče podle zákona č. 108/2006 Sb., O sociálních službách (Maximální výše úhrady stanovuje vyhláška č. 505/2006 Sb.). V současné době je maximální výše úhrady za poskytování osobní asistence 100 Kč za hodinu. Výše příspěvku a finanční podmínky jsou u jednotlivých poskytovatelů různé. Záměnce se s nimi mohou seznámit v ceníku služeb konkrétní organizace.

Osobní asistence spadá do resortu MPSV. Organizace, které nabízejí tuto službu, řádají každoročně o přidělení dotací ze státního rozpočtu. Jelikož dotace v tuto chvíli nestačí na pokrytí všech nákladů organizace, je nutno využívat prostředky i z jiných zdrojů, například grantové řízení v oblasti sociálních služeb. Tato řízení vypisuje nejčastěji krajský nebo městský úřad. V posledních letech je významná část prostředků čerpána z fondů EU.

1.4. Provozní podmínky poskytování osobní asistence klientům

Poskytovatel provádí rozbor potřeb a zdrojů (podle toho plánuje činnost) a také zajišťuje organizační a administrativní vedení služby. V příslušném rozsahu vede potřebnou dokumentaci. S osobními údaji klientů nakládá podle právních norem, které mu stanovuje zákon.

Je nutné, aby bylo ze strany poskytovatele vytvořeno příjemné zázemí. Kontaktní místo služby je tedy takové, aby osobní asistenti mohli jednat o podmínkách poskytování služby důstojně a bezpečně. Při osobní asistenci samotné je důležitý vztah mezi klientem a osobním asistentem.

Klient smí zadávat osobnímu asistentovi jen takové úkoly, které nejsou v rozporu s platnými zákony. Musí se domít dodržovat předem domluvené termíny. V případě nemoci nebo jiných vážných příčin bránících ve výkonu osobní asistence musí klient neprodleně tuto příčinu osobnímu asistentovi nahlásit. Dále je klient zavázán dbát na své i asistentovo zdraví.

1.5. Typy osobní asistence

Sebeur ující osobní asistence

Š sebeur ující osobní asistence nevyžaduje odborné školení asistent. Jestliže je potěbné jakékoliv školení poskytující všeobecné vzdělání, jedná se o řízenou osobní asistenci.

Klient musí být schopen sám se podílet na sebeur ující osobní asistenci, tzn. uživatel služeb musí být schopen vyhledat si osobního asistenta, organizovat a vést jeho práci. Jestliže toho klient není schopen, musí být o to postaráno řízenou osobní asistencí, anebo jinými způsoby péče. (Hrdá, 2001, str. 5)

Osobní asistenti, vykonávající sebeur ující osobní asistenci, nemají v této činnosti jako své hlavní zaměstnání, ale dělají ji v rámci svých volnočasových aktivit či studiu nebo v své profesi.

Řízená osobní asistence

Š řízená osobní asistence vyžaduje odbornou přípravu osobních asistentů. Týká se totiž osob, které potřebují specializovanou pomoc.

Klient tohoto typu osobní asistence nekontroluje své osobní asistenty a neorganizuje jejich práci. (Hrdá, 2001, str. 5)

Osobní asistenti asistují osobám se zdravotním, mentálním nebo smyslovým postižením.

1.6. Péče o klienta s tělesným znevýhodněním

Průkopníky osobní asistence u nás byli vozíčkáři. Švédská organizace vozíčkářů, která se poskytováním osobní asistence v České republice zabývá, se stala českým centrem ENIL (Evropské hnutí sebeur ujícího života) a jako taková prosazuje jeho principy (zásady), zejména možnost sebeur ujícího života pomocí osobní asistence. (Hrdá, 2001, str. 15)

Lidé s tělesným znevýhodněním dávají přednost používání sebeur ující osobní asistenci. Ovšem ne všichni uživatelé chtějí a jsou schopni mít tento typ asistence.

Tělesné postižení může být získané, nebo vrozené. Klienti s vrozeným postižením, jsou často schopni neuvědomitelných výkonů v sebe-obsluze. Je to tím, že uhládali s postižením. Musí se však obvykle naučit samostatně rozhodovat, dle jim potřeb organizovat svůj život, natož práci osobních

asistent . Vyr stali totiž bu to v rodin , nebo v ústavu a n kdo se o n staral. A to spí-e jako o objekt pé e neř jako o subjekt. Nejv t-í potíře jsou s organizací vlastní domácnosti. Zde je nutné, aby osobní asistent oplýval velkým taktem a trp livostí.

Klienti se získaným postířením uřl v t-inou řili samostatným řivotem, v n mřl o v-em ř leřlitém rozhodovali. Mívají v-ak velké potíře pořádat n koho o pomoc. N kdy nedovedou p izp sobit své pořádky mofnostem. Bývají velmi autoritativní.

Zvlá-tní skupinu tvo í lidé s degenerativní - postupující nemocí. Ti m li mofnost své dovednosti pomalu p izp sobovat svým m nícím se schopnostem. To, ře nemoc postupuje, je stra-livé. Jen skute n velmi silný řlov k dokáře z stat p i takovém tlaku optimistický a konstruktivní.

Osobní asistenti vykonávající sebeur ující osobní asistenci nemají v t-inou tuto řinnost jako své hlavní zam stnání, ale řlají ji v rámci svých volno asových aktivit p i studiu nebo p i své profesi.

1.7. Pé e o klienta se smyslovým znevýhodn ním

Osobní asistence u lidí se smyslovým postířením nespo ívá ani tak v sebe-obsluze, jako p i zprost edkování styku s prost edím. U lidí nesly-ících se jedná o tlumo ení. Cílem je zprost edkovat dorozumívání nesly-ícího řlov ka s v t-inovou populací. Nejvíc se pouřřívá p i ú edních nebo obchodních jednáních. Řleřlité je také tlumo ení pro nesly-ící studenty, kte í by řht li nav-t vovat ř řné typy řkol. To u nás zatím není p řli- asté.

U lidí nevidomých spo ívá osobní asistence samoz ejm v pr vodcovství, n kdy p i pomoci v sebe-obsluze a domácnosti, p i nákupech a p i zprost edkování a zpracování vizuálních informací.

P i ztrát nebo slábnutí zraku v pr ř hu řřivota se musí řlov k nau it prost ednictvím sociální rehabilitace úkon m sebe-obsluhy (pé í o řd vy, o domácnost, o řti apod).

Největší požadavky na osobní asistenty jsou kladeny při dopomoci u hluchoslepých lidí. Tam jde především o zprostředkování styku s prostředím v nejširším slova smyslu, tj. nejen s lidmi, ale také přírodou a světem. Vzájemně se do jednoho propojeného celku prolínají dopomoc při komunikaci, při orientaci v prostoru i v prostředí, průvodcovská služba a zprostředkování vizuálních i akustických informací. Jedná se dále o dopomoc při sebe-obsluze a v domácnosti.

1.8. Péče o klienta s mentálním a psychickým znevýhodněním

„Lidé s mentálním a psychickým postižením jsou nezasloufeni a doufejme, že už jen do společnosti nejméně přijímanou skupinou osob s postižením. O to více potřebují pomoc při začlenění se mezi ostatní populaci. Osobní asistence je jednou z cest, které tomu mohou napomoci. V této oblasti se jedná o řízenou osobní asistenci, při níž velkou roli hrají: osoba, která má důvěru klienta (u dětí rodiče), schopnost asistenta postupovat klidem s mentálním postižením s respektem (úctou) k jejich osobnosti, schopnost práce v týmu a ochota dát se odborně vést.“ (Hrdá, 2001, str. 17)

Lidé s mentálním, případně s kombinovaným postižením potřebují podporu v domácnosti a při kontaktech se společenským prostředím. Část těchto lidí je schopna se mnohem naučit a projdou vývojem, na jehož konci může být tak či tak samostatný život v podporovaném bydlení.

U lidí s psychickým postižením je charakteristická proměnlivost potřeb osobní asistence. Při záchvatech choroby je nutná dopomoc tak či ovlivněn. Jinak osobní asistence slouží k aktivnímu zapojení do společnosti.

1.9. Péče o dítě s mentálním postižením

Začlenění těchto dětí do běžných základních škol je velmi často zpochybňováno s odvodněním, že jejich vzdělávací potřeby jsou výrazně odlišné od potřeb ostatních, zvláště na druhém stupni základních škol, že je běžnější škola nemůže zajistit. Osobní asistent může dítěti s mentálním

postížením p i vzd lávání na základní kole velmi pomoci a dává tak tomuto dítěti šanci úspěšně zvládnout základní kole.

Krom toho také významně podporuje začlenění dítěte s mentálním postížením do kolektivu dětí bez postižení. Tyto děti mají především problém s komunikací, pamětí, jemnou a hrubou motorikou, pozorností, schopností se soustředit atd.

K nejčastěji špokám p i vzd lávání patří: jasné a jednoduché pokyny, názornost, struktura, opakování, zapojení a procvičování motoriky a strukturované učení.

1.10. Obecné etické principy pracovníka v sociálních službách

V tina poskytovatel služeb osobní asistence má v souladu se standardy kvality sociálních služeb také etický kodex osobního asistenta. Ten slouží jako pravidla pro činnost osobních asistentů ve vztahu k uživateli služeb. Tento etický kodex vychází z textu Etického kodexu Společnosti sociálních pracovníků ČR. Krom obecných zásad jsou r znými poskytovateli služeb zařazeny ještě další body, vztahující se přímo ke konkrétní činnosti dané organizace.

Mezi obecné etické principy patří:

1. Respektování práva na jedinečnost každého člověka, o pracovník respektuje důstojnost každého člověka bez ohledu na jeho pohlaví, etnickou příslušnost, rasu, věk, barvu pleti, věk, zdravotní stav, pohlaví, sexuální orientaci, ekonomickou situaci, náboženské a politické přesvědčení a bez ohledu na to, jak se podílí na životě celé společnosti.
2. Respektování práva na sebeurčení, o pracovník respektuje a podporuje práva a potřeby člověka svobodně a samostatně se rozhodovat a vybírat mezi možnostmi v takové míře, aby souhlasně nedocházelo k omezení stejného práva druhých lidí.

3. Podporování práva na participaci a seberealizaci – pracovník podporuje zapojení a účast člověka na dění v uliční komunitě tak, aby svůj život mohl ovlivňovat především on sám svým vlastním rozhodováním a jednáním. Pomáhá klientovi hledat možnosti jeho seberealizace a motivuje ho k účasti na komunitním životě.

1.11. Principy etického jednání pracovníka v sociálních službách

Ve vztahu ke klientovi

1. Souhlas – pracovník podporu a pomoc poskytuje pouze v případě souhlasu klienta, vyjma akutního ohrožení života klienta.
2. Individuální přístup – pracovník se snaží přistupovat ke každému klientovi jako k celostní bytosti, včetně jeho slabých a silných stránek. Vyřazuje se individuální přístup bez stereotypů a předpokladů a poskytuje dávku empatie.
3. Partnerství – vztah klienta, jeho rodiny a zaměstnanců je vztahem partnerským – tedy rovnocenným, založeným na vzájemné úctě a respektu.
4. Pozitivní hodnocení – pracovník podporuje a posiluje sebevědomí a sebehodnocení každého klienta, staví na jeho schopnostech a silných stránkách. Klient má právo na pozitivní hodnocení své osoby. Pracovník uznává potřebu klienta volně vyjádřit své myšlenky, pocity a svou vůli, včetně myšlenek a pocitů negativních. Vychází z předpokladu, že každý člověk je schopen změny, růstu, vývoje atd.
5. Mlčenlivost a diskrétnost – pracovník je povinen zachovávat mlčenlivost o skutečnostech, o kterých se dozvěděl v souvislosti s výkonem své práce, a které se vztahují ke klientovi a této povinnosti její nezporoučí ani smrt klienta. Zachování důvěrnosti informací je nejen základním právem klienta a etickým závazkem pracovníka, ale i základem efektivní spolupráce. Toto právo klienta však není absolutní, limitem je odpovědnost pracovníka k sobě, zaměstnavateli, společnosti.
6. Bezúhonnost – pracovník jedná bezúhonně, nezneužívá vztahů důvěry,

nezneužívá svého postavení pro osobní obohacení. Je svým jednáním příkladem klientům.

7. Moc a autorita – pracovník se svým jednáním může stát pro klienta, kterému poskytuje služby příkladem a autoritou. Charakter práce s lidmi s mentálním postižením však otevírá značný prostor pro zneužívání moci, vynucování autority, pro manipulace a budování závislosti na sobě. Takové jednání je s poskytováním služeb neslučitelné.

8. Hranice – pracovník rozeznává hranice mezi osobním a profesním životem. Pracovník neposkytuje žádné služby svým příbuzným a lidem, se kterými již navázal vztah v jiné roli. Pracovník nikdy nenavazuje vztah se svým klientem, jeho příbuznými, který by byl pro něj nepříznivý.

9. Zájem klienta – zájmy klienta stojí vždy na prvním místě, nikdy nesmí být podřizovány například zájmům organizace, zaměstnanců ani zájmům rodičů a opatrovníků, pokud jsou tyto v rozporu se zájmy a preferencemi klienta.

10. Odbornost – pracovník ručí za odbornou odpovědnost a svobodnou péči. Aktuálně vybírá ty metody podpory a služby, které jsou z etického i odborného hlediska pro klienta nejvýhodnější.

Ve vztahu ke svému zaměstnavateli

1. Pracovník plní své povinnosti vyplývající ze závazku k zaměstnavateli.
2. Uplatňuje etický kodex ve své praxi na pracovišti.
3. Ovlivňuje metodiku práce s uživateli, pracovní postupy s ohledem na nejvyšší úroveň poskytovaných služeb.
4. Pracovník je vůči svému zaměstnavateli loajální. Každý zaměstnanec ve kterém svým jednáním přímo nebo nepřímo organizaci reprezentuje.

Ve vztahu ke svým kolegům

1. Respektuje znalosti a zkušenosti svých kolegů a dalších odborníků.
2. Respektuje rozdíly v názorech a praktické činnosti kolegů a ostatních odborných pracovníků.
3. Spolupracuje se svými kolegy ve prospěch klientů.

Ve vztahu ke svému povolání, odbornosti a sobě samému

1. Neustále se snaží o udržení a zvýšení svojí odborné úrovně a kompetence.
2. Zná zákony a závazné předpisy platné pro výkon jeho povolání.
3. Spolupracuje s ostatními odborníky z celé sociální sítě.
4. Je kritický k vlastní osobě, rozvíjí schopnost sebereflexe a kritické poznávání svých možností, schopností a kompetencí.

1.12. Bezpečnost práce při osobní asistenci

Osobní asistent je povinen dodržovat obecné zásady bezpečnosti práce a protipožární ochrany. Při práci s přístroji a technickým vybavením musí osobní asistent postupovat podle příslušných návodů. Ve všechinnostech spojených s osobní asistencí je nutné, aby se asistent řídil pokyny klienta, přihlížel ke svým schopnostem a byl opatrný.

1.13. Osobní asistent

Osobní asistent dítěte se zdravotním postižením je člověk, který dítěti zajišťuje jeho potřeby. Pomáhá mu zvládat každodenní činnosti a zprostředkovává mu kontakt s jeho okolím. Rozsah poskytované péče se řídí potřebou dítěte a také požadavky rodičů. V případě, že osobní asistent působí i ve škole, spolupracuje s učitелеm a spolupracuje se doporučením obsaženým v individuálním vzdělávacím plánu dítěte.

1.13.1. Kritéria pro výběr osobního asistenta

Poskytovatelé sociálních služeb, mezi které patří služba osobních asistentů, jsou zaměřeni na konkrétní cílové skupiny, například lidé s tělesným postižením, lidé s mentálním postižením, lidé se zrakovým postižením apod. Podle toho, jaké cílové skupině je služba určena, mají poskytovatelé nastaveny podmínky pro výběr osobních asistentů. Stanovení kritérií záleží na typu a míře zdravotního postižení jedince a také na tom, zda bude osobní asistence prováděna u dospělého nebo dítěte.

Pokud se jedná o sebeurující asistenci, tzn. příjemcem služby je dospělá osoba, která osobního asistenta vinnostech za-kolí, řídí a zároveň za jeho služby zaplatí z příspěvku na péči, nepotřebuje osobní asistent žádnou předchozí odbornou kvalifikaci.

Pokud se jedná o osobní asistenci řízenou nebo osobního asistenta zaměstnává poskytovatel sociálních služeb, jsou stanoveny zákonem 108/2006 Sb., O sociálních službách pro uchazeče kvalifikační předpoklady:

- 1) minimální střední vzdělání
- 2) kurz osobního asistenta akreditovaný MPSV

1.13.2 Osobnostní předpoklady osobního asistenta

Zájemce o práci osobního asistenta by měl mít zralou a vyváženou osobnost s pozitivním přístupem k lidem a životu.

Mezi hlavní vlastnosti, které by měl osobní asistent mít, patří: schopnost empatie, trpělivost, vstřícnost, obětavost, laskavost, tolerance, důslednost, spolehlivost, odpovědnost, dobré komunikační vlastnosti, kreativita atd.

Práce osobního asistenta je velmi náročná, jak po fyzické, tak po psychické stránce, proto by jí měl vykonávat pouze zdravý jedinec.

2 Epilepsie

2.1. Definice:

Epilepsie je záchvatovitě onemocnění mozku projevující se výskytem epileptických záchvatů, které jsou způsobeny periodickou abnormální aktivitou určité skupiny mozkových buněk.

ŠKlinicky můžeme epilepsii definovat jako vleklá onemocnění, která probíhají v nárazech, záchvatech, paroxysmech, při nichž nastává buď porucha vědomí, nebo kdy ať bez vědomí- kóma, nebo různé motorické projevy, jako jsou tonické, klonické a myoklonické křeče nebo poruchy chování. Tyto tři slovy mohou vystupovat v záchvatu izolovaně nebo v různých kombinacích, v případě stávající při různých záchvatech. (Lesný, 1980, str. 310)

2.2. Dělení epilepsie:

Epilepsie se dělí na primární (vrozená) nebo sekundární (získaná). Při souasně úrovni znalostí nelze u primární epilepsie zjistit biochemickou nebo strukturální příčinu recidivujících záchvatů. Zpravidla mají tyto epilepsie lepší prognózu pro kompenzaci záchvatů.

Za příčinu primární epilepsie se považují různé nepříznivé vlivy během nitroděložního vývoje plodu.

U sekundární epilepsie je prokazatelná příčina záchvatů, při nichž záchvaty mohou být projevem různých onemocnění. (Objevují se u onemocnění nervového systému nebo mohou být komplikací systémového onemocnění). Za příčinu sekundární epilepsie jsou považovány úrazy, nádory, cévní malformace a infekce.

Epileptické syndromy se rozlišují podle typu záchvatů, manifestace záchvatů, elektrocefalografických nálezů i prognózy. Dětské epileptické syndromy můžeme dělit na benigní a maligní podle pravděpodobnosti remise a dlouhodobé prognózy z hlediska kognitivního vývoje. Mezi epileptické syndromy například: Westův syndrom, Lennox-Gastautův syndrom, Friedmannův syndrom, Janzův syndrom, Landau-Kleffnerův syndrom,

Unverricht v-Lundborg v syndrom, Ramsay v-Hunt v syndrom.

Společným příznakem všech epilepsií jsou opakující se konvulzivní nebo nekonvulzivní záchvaty.

2.3. Epileptický záchvat

š Epileptický záchvat je náhlá funkční změna na CNS vyvolaná spontánními elektrickými výboji patologické populace neuronů mozkového kmene nebo ředě hmoty. (Henkes, 2011)

Klinické projevy jednotlivých epileptických záchvatů jsou velmi rozmanité, odlišují se především podle místa jejich vzniku v mozku a v závislosti na věku. Během záchvatu dochází v mozku k řadě známých biochemických změnám.

Vznik epileptického záchvatu je vysvětlován změnou aktivitou nervových buněk v určitém místě mozku (epileptickém ložisku). Charakter záchvatů je různý, odlišuje se podle oblasti mozku, ve které záchvatová aktivita začíná a může se měnit s věkem, hlavně v průběhu dětství.

Nástupu epileptického záchvatu mohou pomoci horečka, únava, emoční stres, požití omamných látek, světlostastou frekvencí blikání, nedostatek spánku atd.

Série záchvatů, mezi kterými dítě nenabývá vědomí, se označuje jako epileptický status.

2.4. Typy epileptických záchvatů

Epilepsie se u pacienta projevuje několika typy záchvatů. Mezi nejčastější patří generalizované záchvaty, grand mal záchvaty, petit mal záchvaty, parciální záchvaty, typické absence, atypické absence, pseudo-absence, myoklonické záchvaty, atonické záchvaty a epileptický status.

2.4.1. Generalizované záchvaty

Při generalizovaných záchvatech postihuje abnormální elektrická aktivita celý mozek. To je důsledek toho, že se záchvat projevuje na všech částech těla.

Společným rysem je ztráta vědomí a s tím spojené to, že si člověk záchvat nepamatuje.

Do generalizovaných typů záchvatů patří: Grand mal, Petit mal, Tonické záchvaty, Myoklonické záchvaty, Atonické záchvaty atd.

2.4.2. Grand mal (tonicko-klonický záchvat)

Jde o velký motorický záchvat. Může být buď primární nebo sekundární generalizovaný. Pokud je primární generalizovaný, objevuje se bez varujících příznaků. Sekundární generalizovanému záchvatu může předcházet aura.

Mezi nejčastější typy aury patří pocit závratí, chuťové vjemy nebo nepřijemný pocit v oblasti břišní, který se šíří směrem vzhůru.

Při klasickém typu záchvatu následuje porucha vědomí, pokud je přítomná, porucha vědomí v domí a celkové stažení svalů. Velmi často dochází k zákrkům končetin, které na konci záchvatu zcela přestanou. Dítě si se může objevit přenaucí úst, může vydávat ostrý nepřirozený křik nebo sténat, velmi často se pokouší, pomoci, nebo pokřiká. Po záchvatu přetrvává částečná porucha vědomí, případně i hodiny trvající zmatenost. Na záchvat si však dítě nepamatuje.

Záchvaty se mohou objevovat kdykoli během dne nebo noci, ale nejčastěji je to těsně po probuzení nebo po usnutí.

Příběh grand mal záchvatu má celou řadu variant. Někdy, když léky účinkují částečně, se může objevit (u sekundárně generalizovaných záchvatů) jen aura bez záchvatu. Délka záchvatu je různá, může trvat několik sekund až po několik hodin a více.

2.4.3. Petit mal

Tzv. malý epileptický záchvat. Projevuje se ztrátou vědomí na krátkou dobu se zachováním polohy těla a rovnováhy. U tohoto typu záchvatu nedochází k pádu a v malém množství případů se objevují drobné křeče. Záchvat se jeví jako náhlé přerušení činnosti se strnutím, státním omdlením apod. na dobu 5-10 sekund. Záchvaty se v 64% projevují mezi 5. - 9. rokem věku

s v t-ím výskytem u dívek. N kdy je vnímán tento typ záchvatu okolím jako zahled ní.

Po odezn ní postížený pokračuje ve své innosti, aniž si na dobu nebo pr b h záchvatu pamatuje. Záchvaty se opakují n kolikrát za den. Typické jsou v d tství, v dosp losti mohou vymizet, ale n kdy se objeví epileptické záchvaty jiného typu (grand mal).

D ti p i tomto záchvatu mohou okolí p ípadat jako neposlu-né a neochotné spolupracovat.

2.4.4. Parciální záchvaty (fokální, lofiskové)

š Nejtypi t j-í výboje postihují kortikothalamické systémy, specifické i nespecifické. Specifické slouží jednoduchým motorickým, senzorickým i autonomním funkcím, kdežto nespecifické zahrnují integra ní funkce, které zpracovávají primární data smyslových orgán . Mohou být s jednoduchou nebo komplexní symptomatologií. (Lesný, 1980, str. 314)

U záchvat s jednoduchou symptomatologií nebývá poru-eno v domí. Záchvat trvá mén efl jednu minutu, náhlý začátek i konec.

U záchvat s komplexní symptomatologií bývá poru-eno v domí a ve v t-in p ípad následují oboustranné k e e. Záchvat obvykle trvá déle efl jednu minutu a m fle postupn p ejít v generalizovaný záchvat.

2.4.5. Typické absence

Pro tento typ záchvatu je charakteristická úplná ztráta v domí, která obvykle trvá jen n kolik vte in. U postíženého dochází ke ztrát e i, strnulému pohledu nebo o ím v sloup. U tohoto typu záchvatu není p ítomna aura.

2.4.6. Atypické absence

Jsou to záchvaty typické pro d tský v k a období adolescence, ale mohou se objevovat i u dosp lých. Jedná se o krátké, jen n kolik vte in trvající strnutí a zahled ní. Je doprovázeno zm nou výrazu v obli eji, n kdy mrkáním i drobnými zá-kuby mimického svalstva.

Dítě nereaguje a na období záchvatu se nepamatuje. Po skončení se snaží pokračovat v započaté činnosti. Někdy jsou záchvaty velmi krátké a dítě ani jeho okolí záchvat nezaznamená, projeví se pouze snížením pozornosti. Atypické absence se objevují v periodách nebo mohou zmizet i na dlouho.

2.4.7. Pseudo-absence

Při tomto typu záchvatu postižený člověk úplně neztrácí vědomí. Začátek a konec záchvatu přecházejí pozvolna. Často dochází k porušení, ke změně svalstva a pádům.

2.4.8. Myoklonické záchvaty

Tato forma záchvatů se vyskytuje u velmi malého procenta epileptiků (1%) z toho většinou tvoří chlapci (65%).

Jedná se o jednotlivé nebo vícečetné záškuby zejména proximálního svalstva horních končetin. Ve stoje se může objevit mírné podklesnutí v kolenou a pád. Záchvaty trvají jen několik vteřin a objevují se několikrát za den.

2.4.9. Atonické (akinetické) záchvaty:

Pro tento typ je charakteristická náhlá krátkodobá ztráta svalového napětí. Dochází tedy k náhlým nebezpečným pádům dítěte. Intenzita a rychlost pádu vede většinou k poranění obličeje a hlavy. V domě je porušení jen na krátkou dobu.

Atonické záchvaty se objevují nejčastěji ráno nebo krátce po probuzení, výjimkou ale není ani výskyt během dne.

2.4.10. Epileptický status

Jedná se o epileptický záchvat jakéhokoli typu nebo sérii záchvatů, při kterém dítě nenabývá v domě trvajících déle než 30 minut. U stavů celkových křečí je spojovaný s dosti vysokou úmrtností.

2.5. Léčba

Léčba epilepsie zahrnuje kromě užívání léků také dodržování správné životosprávy a v nichž případech i podstoupení chirurgického zákroku. Jedná se o tzv. léčbu na dlouhou dobu. Cílem léčby je dosažení úplné kompenzace záchvatů nebo alespoň jejich částečné redukce.

2.5.1. Medikamentózní léčba

Léky pro léčbu epilepsie se nazývají antiepileptika. Jsou volena podle typu záchvatu s ohledem na jeho potencionální toxicitu. Léčba se zahajuje užíváním jednoho přípravku, u kterého se postupně zvyšují dávky, až do kompenzace záchvatu nebo nástupu neřádných účinků.

V případě, že dané antiepileptikum nezabere, postupně se vysazuje. V průběhu snižování dávek starého antiepileptika se zvyšují dávky nově zvoleného léku. V každém případě by se antiepileptická medikace měla vysazovat postupně. Náhlé vysazení může způsobit epileptický status.

Mezi antiepileptika například patří: Diazepam, Fenytoin, Trimetadion, Midazolam atd.

Diazepam:

Tento lék tlumí nervovou soustavu, vyvolává se zejména k léčbě epileptických statusů a febrilních křečí. Jedná se o návykovou látku, takže její nelze užívat dlouhodobě. Mezi nežádoucí účinky patří spavost, únava, porucha koordinace pohybů, bolest hlavy atd.

Fenytoin:

Je účinný v léčbě tonicko-klonických záchvatů. V pediatričské praxi se ovšem pro své nežádoucí účinky a interakci s jinými léky neuplatňuje k dlouhodobé léčbě. Fenytoin se metabolizuje v játrech.

Trimetadion:

Byl lékem p i lé b absencí. š Jeho tendence vyvolávat u predisponovaných pacient generalizované tonicko-klonické záchvaty a p iblížn u 5% pacient útlum kostní d en , jej vy adily z b fné lé by.õ (Henkes, 2011, str. 1448)
V roce 1958 byl zaveden lék s názvem Etosuximid.

Midazolam:

Tento lék se využíává p i lé b akutních záchvat a epileptického statusu. š Ve srovnání s barbituráty, které ve vysokých dávkách p sobí jako mitochondriální jedy, je p i užití midazolamu k navození kómatu men-í riziko vzniku kardiotonické reakce s nutností podpory vazopresoriky a inotropními látkami.õ (Henkes, 2011, str. 1453)

N které d tské epilepsie po kompenzaci léky ásem vyhasnou. Pokud je tedy pacient déle než 2 roky bez záchvatu s normálním nálezem EEG je v t-inou uvařováno o ukon ení lé by.

2.5.2. řivotospráva

Správná řivotospráva pro lov ka trpícího epilepsií znamená dodrřování ur itých zásad. Mezi ty nejd ležit j-í pat í:

- a) pravidelný režim bd ní a spánku
- b) vylou ení alkoholu a návykových látek
- c) vyhýbání se extrémní fyzické zát ři
- d) vyhýbání se blikajícím sv tlm (nap . na disko-koule)
- e) práce ve vý-kách nebo na no ních sm nách
- f) zvý-ený dohled p edev-ím v ohrořujícím prost edí (plavání)

Ideální je p im ená pokud možno pravidelná aktivita a pravidelný p íjem tekutin.

2.5.3. Chirurgický zákrok

Operativní léčba epilepsie může být doporučena pouze tomu pacientovi, který:

- trpí záchvaty aspoň jednou týdně,
- nezabírají na něj žádná antiepileptika,
- záchvaty ohrožují jeho život.

Cílem chirurgického zákroku je odstranění té části mozkové tkáně, kde záchvaty vznikají bez poškození ostatních oblastí. Úspěšnost těchto operací závisí ve velké míře na tom, kde se ložisko záchvatů nachází a také na věku pacienta. Mezi nejvíce úspěšnost, patří operace spánkového laloku. V případě, že se operace povede, musí pacient dál brát předepsané léky (v budoucnu je to několik následujících let).

U některých pacientů, kde je velmi malá úspěšnost vyléčení po zákroku, se zavádí tzv. stimulátor. Je to podobné zařízení kardiostimulátoru. Pomocí operačního zákroku je toto zařízení vloženo pod kůži pod levou klíční kost. Tento stimulátor u pacienta pouze sníží frekvenci záchvatů.

3 Lennox-Gastaut v syndrom

3.1. Definice

Lennox-Gastaut v syndrom je v kov vázaný syndrom, pro který jsou charakteristické rozli né typy záchvat . Tento syndrom se projevuje u d tí mezi 6 m síci a 16 roky. Nej ast ji za íná mezi 2. - 14. rokem íivota. Záchvaty se v t-ínou objevují kolem 3 roku íivota dít te.

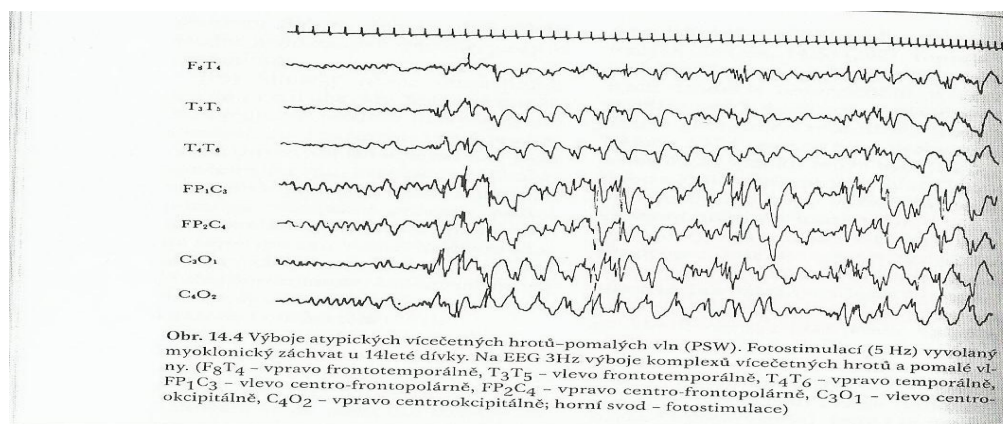
Jedná se o nejobtííln ji lé íitelný druh epilepsie vzhledem k výskytu rozli ných typ epileptických záchvat . U pln rozvinutého syndromu dominují záchvaty ve spánku. ásté jsou ale také atypické absence, atonické a myoklonické záchvaty, které p ícházejí b hem dne. P í n kterých typech záchvatu hrozí u pacienta nekontrolovaný pád, který m íe zp sobit dal-í zran í.

3.2. Mentální vývoj u d tí s tímto syndromem

Mentální vývoj, u d tí s tímto postííením, je zpomalený. š áste n se jedná o projev základního onemocn í, jeíí vyvolává záchvaty, z ásti o d sledek etných záchvat . Po motorické stránce se dít m íe vyvíjet normáln , ale mentální vývoj se u v t-íny nemocných zpofl uje. Blum a spolupracovníci zjistili, íe 35% pacient dosahuje IQ 75 a vy-íího a jen 10% má IQ nad 100.õ (Henkes, 2011, str. 1408)

3.3. EEG:

š Typický EEG korelát LGS syndromu ozna íl Lennox a Davis jako petit mal variant. Jedná se o asymetrické, n kdy lateralizované pomalé (2-2,5 Hz) výboje hrot-vlna í více etný hrot-vlna (atypické výboje hrot-vlna), které se na rozdíl od 3Hz synchronních výboj provázejících typické absence mén akcentují hyperventilací.õ (Henkes, 2011, str. 1407)



3.4. Typy záchvat pro Lennox-Gastaut v syndrom:

3.4.1. Atonické (akinetické) záchvaty:

Pro tento typ je charakteristická náhlá krátkodobá ztráta svalového napětí. Dochází tedy k náhlým nebezpečným pádům dítěte. Intenzita a rychlost pádu vede v té chvíli k poranění obličeje a hlavy. V domě je porušeno jen na krátkou dobu.

Atonické záchvaty se objevují nejčastěji ráno nebo krátce po probuzení, výjimkou ale není výskyt i během dne.

3.4.2. Myoklonické záchvaty

Tato forma záchvatů se vyskytuje u velmi malého procenta epileptiků (1%) z toho v té chvíli tvoří chlapci (65%).

Jedná se o jednotlivé nebo vícečetné záškuby zejména proximálního svalstva horních končetin. Ve stoje se může objevit mírné podklesnutí v kolenou a pád. Záchvaty trvají jen několik vteřin a objevují se několikrát za den.

3.4.3. Atypické absence

Jsou to záchvaty typické pro dětský věk a období adolescence, ale mohou se objevovat i u dospělých. Jedná se o krátké, jen několik vteřin trvající strnutí a záhlední. Je doprovázeno změnou výrazu v obličeji, někdy mrkáním i drobnými záškuby mimického svalstva.

Dítě nereaguje a na období záchvatu se nepamatuje. Po skončení se snaží pokračovat v započaté činnosti. Někdy jsou záchvaty velmi krátké a dítě ani jeho okolí záchvat nezaznamená, projeví se pouze snížením pozornosti. Atypické absence se objevují v periodách nebo mohou zmizet i na delší dobu.

4 Spolupráce se Sdružením harmonie těla a ducha /SHTD/ v Praze 6

Se Společenstvím harmonie těla a ducha /dále jen SHTD/ spolupracuji již řadu let. Zúčastuji se jejich klubových, víkendových aktivit a ozdravných pobytů v průběhu celého roku jako vedoucí oddílu nebo osobní asistent pro handicapované děti.

Tím jsem získala řadu teoretických znalostí a praktických dovedností, které mohu uplatňovat ve své budoucí praxi. Péče o epileptické děti a mládež je jedním ze stěžejních úkolů SHTD. V praxi stále pokračují diskriminace postoje a omezení těchto dětí a mládeže, včetně školních i mimoškolních aktivit.

Letních ozdravných táborů se zúčastňuje 120 účastníků z toho 50 epileptických dětí a mládeže, dále děti s různou diagnózou chronických onemocnění a děti a mládež z náhradní výchovné péče (Dětské domovy, Klokánky). Zbývající jsou děti zdravé z normálního rodinného zázemí. Z celkového počtu účastníků je v průměru 70% handicapovaných dětí a mládeže.

Většina epileptiků má kromě této nemoci ještě jiné indispozice (mentální retardaci, astma apod.) Vedoucí i dobrovolníci jsou vyškoleni v rámci SHTD k práci, přípravě aktivit a péči o tyto děti.

Příprava programu je velmi náročná na sestavení obsahu i kvality a vyžaduje hodně času, na následný letní tábor se začíná již v zimě. Na přípravu programu následuje vždy několik dalších setkání s upesujícím informacemi.

4.1. Charakteristika činnosti SHTD /se souhlasem předsedy SHTD, výřez z interních materiálů /

SHTD svoji činnost vykonává již 20 let, je nositelem státního titulu Město Praha za práci s dětmi a mládeží, jeho práce s epileptiky byla oceněna MZ Prahou a je velmi pozitivně hodnoceno odbornou i laickou veřejností.

SHTD je občanské sdružení dětí a mládeže, které se zabývá širokým okruhem mimoškolních aktivit směřujících k upevnění zdraví, rozvoji

t lesných a duševních sil a harmonickému bio-psycho-sociálnímu vývoji jedince.

SHTD pomáhá všem dětem a mládeži, ale především zdravotně a sociálně oslabeným jedincům a dalším marginálním skupinám vyrovnávat se s vlastními handicapy. Integruje je do přirozené komunity jejich vrstevníků v rovině zdravotní, vzdělávací, tělesné, psychické i sociální.

4.2. Dlouhodobé cíle SHTD:

- 1) Longitudinálně pokračovat v programu zdraví, edukace a integrace dětí a mládeže s důrazem na zdravotně a sociálně znevýhodněné děti a mládež a další marginální skupiny.
- 2) Zlepšovat zdravotní, tělesný a psychický stav jedince.
- 3) Vycházet z moderního pojetí zdraví, které definuje význam saluto-geneze jako vlastní osobní aktivitu a zodpovědnost za své zdraví.
- 4) Prohloubit a zkvalitnit integraci zdravotně oslabených, chronicky nemocných, sociálně znevýhodněných, do obecné skupiny cílé a dospívající populace, ve které není místo pro méněcennost, xenofobii, šikanu apod.
- 5) Pomáhat rodičům v jejich péči a hlouběji seznamovat laickou veřejnost s touto problematikou. Tím hledat cestu vzájemného pochopení.

I nadále pokračovat o děti s **epilepsií**, enurézou, astmatem, alergiemi, mozkovými dysfunkcemi, nadváhou, kombinovanými vadami, poraněními apod. Dále o děti v náhradní rodinné a výchovné péči, v etnicky romského etnika a národnostních menšinách.

K tomu využívat pohybové aktivity, sporty a zdravotní TV, výchovné, vzdělávací a zdravotní programy, regenerační procedury v etnické masáži, muzikoterapii, arteterapii, psychoterapii, vyváženou stravu, otužování, zábavu, produktivitu, ke zlepšení zdraví, kultivaci osobnosti, zvykání adaptace na prostředí a rozvoji sociálních vztahů.

Pro účinné dlouhodobé působení využívat i nadále pravidelnou klubovou činnost v týdnu, víkendové aktivity 1-2 x měsíčně a ozdravné pobyty v době

zákonem stanovených termínů prázdnin v průběhu celého roku. Dodržovat rozsah i kvalitu pro cca 600 klientů ročně.

Kafldorň pokračovat v praktickém i teoretickém školení mladých dobrovolníků SHTD v přípravě na práci s handicapovanými dětmi a mládeží a dalšími marginálními skupinami.

5 Případová studie chlapce 1

5.1. Chlapec 1

Chlapci je 15 let. Byla mu diagnostikována epilepsie, konkrétně Lennox-Gastautův syndrom, který je spojen s mentální retardací. U tohoto chlapce se projevuje středně těžká mentální retardace (IQ 35-49). Vyznačuje se například výrazně opožděným rozvojem chápání a řeči, opožděnou a omezenou zrakovostí a individuálním rozvojem verbálních schopností.

První jeho epileptický záchvat se projevil ve 3 letech věku. Od té doby záchvaty trpí. Projevují se u něj myoklonické a atonické typy epileptických záchvatů. (viz kapitola 3.4.)

Před dvěma lety mu byl operativně vložen pod levou klíční kost stimulator. Ten snižuje frekvenci a intenzitu epileptických záchvatů. Stimulator se ovládá pomocí magnetu, který chlapec nosí neustále při sobě na zápěstí. Při záchvatu se magnet na 3 vteřiny přiloží ke stimulatoru.

Na chlapci je vidět péče, kterou mu dává jeho rodina (hlavně matka). Má určité zafixované postupy, které když se udělají jinak než on je zvyklý, tak jsou pro něj velmi těžko proveditelné. (Například se jedná o mytí obličeje po čištění zubů). Jelikož chlapec pochází z neúplné rodiny, jeho matka rozvedená, tak tráví chlapec většinu času u babičky a dědečka.

Chlapec má o 8 let mladšího bratra, který je zdravý. Několikrát se s ním zúčastnil letního ozdravného pobytu. Oba dva chlapci mají k sobě velmi hezký vztah. Mladší bratr chlapci pomáhá a učí ho novým věcem.

Většinu informací jsem získala z rozhovorů s jeho matkou nebo z jeho lékařské zprávy od neurologa. Tuto zprávu musí každé handicapované dítě přiložit spolu s přihláškou na ozdravný pobyt. Matka chlapce je velmi komunikativní a není problém v naší vzájemné spolupráci.

6 Případová studie chlapce 2

6.1. Chlapec 2

Chlapci je 15 let. Také má diagnostikovanou epilepsii, Lennox- Gastaut v syndrom spojený s těžkou mentální retardací (IQ 21-34). Těžká mentální retardace se vyznačuje například poruchou motoriky a jednoduchou větou, která je omezená na jednotlivá slova.

Zdravotní komplikace se objevily již při jeho narození. Porodní komplikace zanechalo trvalé následky ve formě mentální retardace. Později se přidala epilepsie a Lennox- Gastaut v syndrom.

U chlapce se projevují myoklonické epileptické záchvaty a atypické absence. (viz kapitola 3.4.)

Chlapec podstoupil před 3 lety chirurgickou operaci, při níž mu byla odstraněna mozková tkáň, kde se nacházelo ložisko záchvatů. Po této operaci musel nosit několik měsíců ochranou helmu, což mu podle jeho rodičů dělalo značné problémy (nemohl si na helmu zvyknout). Operace dopadla úspěšně, protože zcela vymizely myoklonické typy epileptických záchvatů. V současné době trpí pouze atypickými absencemi.

Chlapec vyrůstá v úplné rodině a má mladší sestru, která je zdravá. Jednou se s námi zúčastnila ozdravného pobytu. Její přítomnost chlapci pomohla v odloučení od rodičů.

Jelikož chlapec žije v rodinném domku na vesnici má v oblíbené době skládku stroje- nejvíce tím fenoménem je traktor a dále pak sekačka na trávu.

Pravidelnou část informací jsem získala z neurologické zprávy. Rodiče chlapce nejsou příliš sdílní a spolupráce s nimi je obtížná.

7 Vývoj chlapce b hem 4 let

Od doby, co jsem se s ob ma chlapci setkala poprvé, uplynuly ufl 4 roky. B hem té doby se vývoj obou dvou chlapce posunul výrazn vp ed.

7.1. Chlapec 1 p ed 4 lety

B hem na-eho prvního setkání chlapec 1 v bec nekomunikoval, v-e za n j vy izovala matka. Kdyfl matka odjela a já jsem si ho p evzala, trvalo je-tém p l dne, nefl si na m zvykl. Byl velmi stydlivý. Málo, potichu a pomalu mluvil a musela jsem si domý-let, co vlastn chce. Kdyfl si na m zvykl, byla komunikace mnohem lep-í. M l velmi malou slovní zásobu, ale k základním prost edk m dorozum ní to sta ilo. S ostatními ú astníky tábora jsem ov-em kontakt musela zprost edkovávat já. Afl po n kolika dnech se chlapec 1 za al více projevovat.

K jeho zdravotním problém m pat ila epilepsie a Lennox-Gastaut v syndrom spojen s mentální retardací. Jeho záchvaty byly, dá se íci pravidelné, m l je kaflé ráno po probuzení. Projevovaly se t esem po t le a v kon etinách. Trvaly vfldy jen n kolik sekund. Nejdel-í jeho ranní záchvat byl 1,5 minuty. B hem dne se záchvaty neobjevily.

Velmi ásto byl unavený, a tak jsme b hem výlet vyufflívali pohotovostní vozidlo. Celkov jsem p izp sobovala innosti na tábo e jeho pot ebám. Nikdy nebyl problém s p íjmem lék , byl z domova navyklý je brát a i kdyfl byl v jiném prost edí, tak ho to nijak neovlivnilo.

7.2. Chlapec 1 sou ásnost

V sou ásné dob není problém s chlapcem komunikovat. Jelikofl se b hem 4 let nau il íst, zna n se mu roz-í ila slovní zásoba. Nejrad ji te pohádkové kníflky. Také p estal být tolik stydlivý. To je dáno tím, fle se vrací se na místo, které zná. Pamatuje si v t-ínu vedoucích a d tí, které na tábor jezdí.

Ze zdravotního hlediska se bohužel zatím nic nestalo. V podstatě jediné zlepšení, které je v současné době pozorovatelné, je menší frekvence epileptických záchvatů. Tato změna se udála díky operativní vloženému stimulátoru, který se nachází pod levou klíční kostí. Při záchvatu se na stimulátor přiloží magnet (na 3 sekundy) a poté se odejme. Díky tomu začne záchvat ustupovat nebo skončí úplně. Za celý pobyt na letním ozdravném táboře měl chlapec jen 3 epileptické záchvaty. Projevovaly se záškuby v končetinách jak v horní tak dolní polovině těla. Záchvat trval několik sekund.

Z domova je zvyklý na určitý režim, který dodržujeme i na letním ozdravném pobytu (např. spánek po obědě). Po poledním odpočinku je chlapec schopen zvládnout odpolední aktivitu bez problémů. V případě výletu, vyúčlováme pohotovostní vozidlo k přepravě mnohem méně než dříve. Je schopný ujít 6 km.

U chlapce se projevila velká citlivost. Během posledních dvou let při každém odjezdu z ozdravného pobytu pláče.

7.3. Chlapec 2 před 4 lety

Při prvním setkání se jevil velmi plachý. Držel se neustále u rodičů a téměř vůbec nemluvil. Práce s ním zpočátku byla velmi těžká, odmítal jíst, velmi málo mluvil a celkově si velmi špatně zvykal na prostředí bez rodičů.

K jeho zdravotním indispozicím patřily časté záchvaty, které byly dvojího typu. Prvním typem byly krátké záchvaty trvající několik vteřin, při nichž se silně hlava, protočil oči vzhůru a zdvihl ruce. Druhým typem byly záchvaty, které postihly celé tělo. V těchto případech pokud jsem ho včas nezachytila, při nichž spadl. Zastal strnule hledět před sebe a v končetinách byly lehké záškuby i třes. Tento typ trval o něco déle - okolo minuty. Mezi další indispozice patřila silná oční vada, špatná koordinace pohybů a mentální retardace spojená s velmi malou slovní zásobou. Používal pouze slova auto, mamina, máma, sílu, traktor, pepice, a slova nespojoval do vět. Pletl si zvuky zvířat například krávi kaďlámečč.

Díky špatné koordinaci pohybu dělala ch ze problémy. Víceméně se pohyboval jen po táboře. Chodil pouze po pěších a měl zkrácenou Achillovu šlahu. Na všechny výlety jsme využívali pohotovostní vozidlo, které je na

kždém táboře k dispozici. Výlety se neobešly bez pohotovostního vozidla.

Zpočátku bylo těžké se s ním domluvit, díky častým záchvatům a malé slovní zásobě.

S podáváním léků byl velký problém. Neuměl je spolknout celé sám, takže jsem mu je drtila. Jelikož v dle léky a jež k tomu rozdrčené jsou hořké, tak je nechtěl ani v této formě sníst. Vždycky bylo potřeba hrát u toho hry, aby je zapil, někdy jsme tak strávili i půl hodiny.

7.4. Chlapec 2 současnost

Chlapce jsem naposledy viděla v červenci minulého roku. Od našeho prvního setkání udělal velké pokroky. Při jeho přijezdu na tábor byla znát nervozita a strach s odloučením s rodiči, protože se ale tábora zúčastnila i jeho mladší sestra, nebylo odloučení tak hrozné a velmi rychle se před ním ponesl. Každý rok bylo pro něj loučení s rodiči velkým stresem, ale oproti prvnímu setkání byl stres menší a menší.

Jelikož prodělal před 3 lety operaci mozku, jeho epileptické záchvaty se výrazně zlepšily. V současné době prožívá pouze jeden typ záchvatu při němž rychle mrká víčky, někdy proto otočí sloup a sklopí hlavu. Záchvat trvá několik vteřin.

Velmi se zlepšila jeho slovní zásoba. Přibyla nová slova a také už spojuje jednotlivá slova do lehkých vět (např. Pojedeme na výlet autem). Zvuky zvířat si stále plete, ale už mnohem méně nedívá.

Při výletech využíváme pohotovostní vozidlo jen v případě delší trasy a většinou pouze na cestu zpět. Při dodržení jeho tempa je schopný ujít i větší vzdálenost (3 km). Chce se díky pravidelnému cvičení velice zlepšit, Achillovu šlahu má zkrácenou jen na jedné noze, po které chodí po přeci, druhá noha je zdravá.

Největší pokrok nastal v přijmu léků. V dnešní době léky zapije celé sám. Není potřeba mu pro zapití hrát s léky scénky, aby je do sebe dostal. Vždy se na jednotlivé tablety podívá a pak je zapije.

8 Náplň práce osobního asistenta na ozdravném pobytu

Mojí pracovní náplní osobní asistentky na letním ozdravném pobytu je celodenní péče o děti s epilepsií a Lennox-Gastautovým syndromem.

Tato péče zahrnuje zajištění hygieny obou chlapců, jak sprchování, čištění zubů, česání vlasů, tak dohled nad mytím rukou po použití toalety. Dále pak přípravu dítěte od večera na následující den, případně převlečení z umazaného oblečení do čistého u chlapce 2.

Mezi mé další úkoly patří poskytnutí pomoci oběma chlapcům při stolování a zajištění pravidelného podávání léků pod dohledem dětské doktorky, která je na ozdravném pobytu přítomná.

Mou povinností je neustálá pozornost na pohyb měřících chlapců. Samozřejmostí je volba vhodného a bezpečného terénu. Dále také poskytují oběma chlapcům permanentní doprovod na výletech.

Mojí další náplní práce je zprostředkování kontaktu chlapců s ostatními účastníky ozdravného pobytu, zajištění jejich zapojení při společných aktivitách a celkově je integrovat mezi vrstevníky.

9 Popis pr b hu jednoho dne d tí na letním ozdravném tábo e

9.1. Denní režim na letním ozdravném pobytu na TMávac

Budí ek	8:30	Spánek je u t chto d tí velmi d ležitý vzhledem k jejich utlumení léky, které užívají.
Snídan	9:00-9:45	
Dopolední program	10:00-12:00	Program je zam en na rehabilitace, výtvarnou innost a sportovní aktivity.
Ob d	12:30-13:15	
Polední klid	13:15-14:30	N které d ti jsou zvyklé po ob d odpo ívat. Pro ty, co odpo ívat necht jí je p ipraven náhradní program v podob promítání filmu.
Odpolední program	15:00-18:00	Program je spole ný pro v-echny d ti a tvo í integra ní slofku pobytu. D raz je kladen na p irozenou lokomoci (ch ze) a její vytrvalostní charakter, který rozvíjí aerobní-kardiovaskulární systém. Je zam en na výlety po okolí, náv-t vu historických míst, koupání, pobytu u vody a na hry k tématu celo-táborové hry.
Ve e e	18:30-19:30	
Ve erní program	20:00-20:45	Náplní ve erního programu bývají spole né hry, promítání filmu, diskoteka, p edvád ní divadelních scének apod.
Ve erka	20:45 - 21:00 21:30	Ve erní hygiena pro d ti do 12 let. Ve erka pro star-í d ti.

9.2. Ráno

Jako osobní asistentka jdu v 8:30 vzbudit oba mň sv ěné chlapce. V t ěnou jsou jifl vzh ru a ěkají na m v pokoji. Chlapec 1 je p ěvle ěný do p ědem p ěpraven ěho oble ění. Na tento syst ěm je zvykl ě z rodiny. Tuto ěinnost zvládá sám. Chlapec 2 je je-t v pyflamu, takfle následuje jeho p ěvle ění a rann ě hygiena obou chlapc ě.

Oba dva nezvládají samostatn ě ě-t ění zub ě. Nejprve tedy vy ěst ěm zuby jednomu a potom druh ěmu. Chlapec 1 se b ěhem doby, co se mu nev ěnuj ě, sám u ě- ě a umyje si obli ěj. U druh ěho chlapce to po vy ě-t ění zub ě ud ěám já.

Následuje odchod na sn ědani. Oba dva chlapce vedu za ruce, protofle u chlapce 1 se epileptick ě záchvaty projevuj ě náhl ěm pádem a druh ě chlapec má silnou o ění vadu. Odcház ěme spole ěn s ostatn ěmi d ětmi z bungalovu.

Po sn ědani rozdá pan ě doktorka l ěky. V sou asn ě dob ěn ěni ani u jednoho chlapce probl ěm s p ějmem l ěk ě. Oba dva berou l ěky po kafd ěm j ědle. Chlapec 2 nevydrfl ě v t ěnou v j ědeln ě po celou dobu rozdáv ění l ěk ě ani na oznámen ě programu na dopoledne. Hned poté, co zapije l ěky, ut ěká do druhé m ěstnosti, kde je fascinován ter ěm. U n ě j vydrfl ě sed t ě velmi dlouhou dobu. Neustále klade ěn jak ě otázky t ěkaj ěcí se ter ě. V t ěto chv ěli jsem v t ěnou s n ěm a zodpov ědám jeho dotazy.

Chlapec 1 je s ostatn ěmi d ětmi a vedoucími v j ědeln ě. Po vyslechnut ě programu se v- ěchny d ěti vrac ě zp ět na bungalovy uklidit si pokoje a p ěpravit se na dopoledn ěí program. Na bungalov odcház ěme op ět spole ěn ě.

Chlapec 1 si um ě uklidit a ustlat postel sám. Chlapec 2 to n ění schopen ud ělat, pouze si sedne na postel a rozhl ěfl ě se po pokoji a ostatn ěch, co d ělají.

9.3. Dopoledne

Chlapec 1 se ś ěst ěí cel ěho dopoledn ěího programu. Nejrad ěi ze v- ěho má masáfl a v ětvárnou v ěchovu. B ěhem v ětvárn ě v ěchovy v t ěnou maluje obrázky, nebo spojuje ěsla tak, jak jdou po sob ě, a nakonec vznikl ě obrázek vybarv ěí. V ětvárná ěinnost je sou ást ěí ergoterapie, rozv ěj ěí jeho jemnou

motoriku, působí na nervové dráhy a aktivuje mozkovou kůru. Pokud je zadán téma, dokáže přesně podle něj namalovat obrázek (viz Příloha 1).

Co se týká sportovních her, rád ji pozoruje ostatní děti. Her s míčem se v těnou moc nezúčastňuje, pokud ano, jedná se především o házení si na krátkou vzdálenost. Umí jak házet tak chytat.

Chlapec 2 se do programu zapojuje jen velmi málo, je to dáno jeho handicapem. Už je v tě postížen mentální retardací a silnou zrakovou vadou, tím pádem zvládá a chápe jen velmi malou část pokynů a úkolů.

Během výtvarné činnosti v těnou pozoruje ostatní děti, jak malují. Sám umí namalovat jen velmi málo věcí, v těnou se jedná o škrupové máranice, kdy není jasné poznat, o co jde. Teprve po dotazu, co to namaloval, je věmeno, co má obrázek ukazovat (viz Příloha 2). Pohybová aktivita je z důvodu handicapu zaměřena především na procházky s pozitivním vizuálním vjemem. (Památný strom, traktor, práce na poli apod.)

Při rehabilitačním cvičení se zapojuje jen velmi málo, v těnou opatř pozoruje okolí, nebo se se mnou prochází po areálu tábora. Mezi jeho zábavu patří házení míče vysoko vzhůru. Neumí jej chytit, ale rád ho vyhazuje do vzduchu. Je to pro něj velká legrace a stále se u toho směje. Do sportovních her se nezapojuje.

Obdív se včemi dětmi v jídelně. Já s chlapci sedím u samostatného stolu. Chlapec 2 má problémy se soustředěním na jídlo, když je okolo něj více dětí, proto sedíme pouze sami. Po obdív paní doktorka opatř rozdává léky. Oba chlapci je bez problémů přijmou a poté odcházíme na bungalov na polední klid. Oba chlapci jsou zvyklí spát. Necháám je odpočinout a nabrat síly do další části dne.

9.4. Odpolední program

Po poledním klidu připravím oběma chlapcům batohy, kde mají svačtinu a pití. Během odpoledne buď chodíme do nedalekého campu k rybníku, nebo na výlety do lesa a nedaleké vesnice. Během celého dne musím obou

chlapci nepomínat pitný režim, jen velmi málo kdy si sami věknou, fle mají flíze .

Do campu chodíme proto, fle má ud laný bezpečný přístup do vody formou píse ných nebo kamenných pláží. Okolí rybníka je upravené a ideální na odpo inek. Nedaleko je také malé ob erstvení, kde si d ti kupují zmrzliny a jiné drobnosti.

Oba chlapci neumí plavat a vody se bojí. Chlapec 1 si ob as alespo zchladí nohy ve vod . Chlapec 2 stojí vřdy na b ehů. Velmi rád pozoruje lod , ale strach z vody je tak velký, fle na lo ce jet necht l.

V t-inu asu u vody trávíme hraním her, a ufl se jedná o pexeso, kvarteto, slovní kopanou nebo házení si mí em. V-ichni t i odcházíme d íve nefl ostatní a jdeme do tábora procházkou okolo campu.

9.5. Ve erní program

Jako ve erní program jsem vybrala tzv. šNoc Básník ō. Jsou do n j zapojeny v-ichni z tábora. D ti si bu vytvo í skupinky, nebo si sami p ipraví n jaké vystoupení a p edvedou ho ostatním. B hem ve era tak je k vid ní n kolik tane ních vystoupení, scének, zp v a recitování básní.

Chlapec 1 b hem tohoto ve era bu zpívá anebo p ed ítá n jaký úryvek pohádky. Umí se nau it krátký text a rád se zapojuje svojí jednoduchou rolí do divadelního p edstavení. Jelikofl má problémy s vyslovováním a celkov mluví velmi pomalu a potichu, zpívám v t-inou s ním, aby se mohly p idat i ostatní d ti. Velmi dob e umí píse : Není nutno, není nutno, aby bylo p ímo veselo.

Chlapec 1 v t-inou odchází z ve erního programu d ív nefl ostatní d ti. Op t je to dáno jeho zvykem chodit brzo spát, ov-em pozd ji nefl chlapec 2. Ten se ve erních program nezú ast uje, protofle je z domova navyklý chodit brzo spát a rodi e necht jí, aby se mu tento zvyk naru-il.

Ve erní hygiena probíhá hned po ve e i u obou chlapc . Jelikofl oba chodí jinak spát (chlapec 1 chodí pozd ji nefl chlapec 2) bylo by náro né provád t hygienu prvního chlapce, kdyfl ufl druhý spí. Oba dva se neumí sami umýt.

Nejprve umyjí jednoho a pak druhého chlapce s tím, že chlapec 1 se oblékne do svého oblečení a chlapec 2 do pyžama. Zuby vyistím oběma, když jsou v koupelně.

Oba chlapci jsou zvyklí na ten pohádkový předspaním. Pohádka navodí klidovou atmosféru před spaním, čímž se sníží riziko epileptického záchvatu při usínání, kterým oba chlapci trpí.

Chlapec 2 je velmi fixovaný na své plyšové zvířátko (slon), které má s sebou. Vozí ho už po několik let.

10 Zapojení chlapců do celo-táborového programu

10.1. Etapové hry

Chlapci se zúčastnili všech etapových her spolu s ostatními dětmi. Zapojili se však jen do většiny z nich.

Etapová hra 1

Každé družstvo dostalo za úkol vyrobit si vlajku a pokřik. Oba chlapci byli ve stejném družstvu. Do tohoto úkolu se nijak nezapojovali.

Etapová hra 2

Jednalo se o plnění různých v domácnostních otázek a úkolů za své družstvo. Oba chlapci se zúčastnili, ale jen chlapec 1 splnil lehčí variantu etapové hry. Tato hra chlapce 1 velmi bavila. Chlapec 2 se nezapojil.

Jednalo se o např. otázky (Kdo nechal postavit Karlův most?) a úkoly (Ve slově holka zmaz jedno písmeno a vznikne z toho lidový tanec. Jak se tanec jmenuje?). V několika případech jsem mu napovědla, jinak ale zvládl všechny úkoly sám.

Etapová hra 3

Spouštěla v hledání barevných lístečků v označeném prostoru. Které družstvo najde co nejvíce lístečků své barvy, tak získává nejvíce bodů. Etapové hry se zúčastnil pouze chlapec 1. Chlapec 2 pozoroval děti, jak plní daný úkol.

Etapová hra 4

čtvrtou etapovou hrou byla olympiáda. Děti měly za úkol splnit všechny úkoly na stanovištích, které byly rozmístěny po areálu tábora. Jejich absolvování se zapisovalo do speciální karty, která k tomu byla určena. S oběma chlapci jsem oběhla všechna stanoviště. Oba dva plnili dané úkoly, některé jim šlo lépe např. hod holinkou do dálky, jiné hůře např. slalom mezi petlahvemi nebo nesení míčky na lžičce. Nakonec ale měli celou kartu vyplněnou.

Etapová hra 5

Jednalo se o hledání poselství, které bylo rozděleno na několik částí. Tyto části byly připevněny ke stromům. Úkolem každého družstva bylo vyslat jednoho člena, který najde jednu část zprávy, přepíše ji co nejrychleji na papír a přinese

zpět ostatním. Po návratu vyslaného lena odchází další, který přináší jinou část zprávy. Nakonec se všechny dají dohromady a přete se poselství. S oběma chlapci jsem měla hledat části zpráv já, protože ani jeden neumí psát.

10.2. Výlety

Na výlety jsme odcházeli vždy společně s ostatními dětmi. S chlapci jsem zvolila pomalé tempo chůze, aby jim stačily síly až do cíle výletu.

Předenní výlet

Cílem výletu bylo muzeum Františka Kříčka a návštěva obchodu v nedaleké vesnici jménem Plánice.

Expozice muzea chlapce 1 velmi nadchla. Shlédl film o život Františka Kříčka, prohlédl si dům, ve kterém bydlel, a rozsvítil obloukovou lampu, která je součástí vystavených předmětů. Jelikož byl životopisný film na chlapce 2 moc dlouhý a začal rušit ostatní diváky, odešli jsme z něj dříve a prohlédli si výstavu v domě. Chlapec 2 měl spoustu dotazů (ŠCo to je?; ŠNa co to je?; ŠVezmu domu?). Po prohlídce muzea jsme šli do obchodu, kde si oba chlapci koupili zmrzlinu a sladkosti.

Zhruba po 2 kilometrech cesty zpět jsme vyuffili pohotovostní vozidlo, které nás odvezlo zpět do tábora (oba chlapci byli dost unavení).

Výlety po okolí

Oba chlapci rádi chodí na krátké výlety. V tichou jsme při našich procházkách navštívili nedaleký camp nebo jsme chodili do lesa. V případě, že jsme potkali traktor, projevil chlapec 2 značnou radost. (Jeho rodiče vlastní traktor a on je zvyklý v něm sedět. Vydrží v něm i několik hodin).

10.3. Výtvarná činnost-arteterapie

Arteterapie rozvíjí u obou dvou chlapců jemnou motoriku. Chlapec 1 se jí velmi často (i doma) rád. Umí namalovat obrázek na jaké zadání, nebo velmi rád spojuje řadu úseček, jak jdou za sebou a pak následný obrázek vymaluje. Chlapec 1 pozná jen základní barvy, zbytek barev si plete.

Chlapec 2 v t-inou jen pozoruje ostatní. Ob as i sám n co namaluje, ale jsou to škruhov é máraniceõ. Na otázku co namaloval, odpovídá šter õ nebo š-íptyõ. Nic jiného nemaluje.

S ob ma chlapci jsem vyráb la b hem ozdravného pobytu n kolik výtvor . Chlapec 1 mi spolupracoval velmi dob e, chlapci 2 jsem více mén vytvo ila výrobky sama.

Mezi první pat il motýl z modelovací hlíny. Chlapec 1 si s mojí pomocí obkreslil –ablonku motýla na hmotu, kterou p ed tím vyválel vále kem. Já jsem následn odstranila p ebyte nou hmotu a on ozdobil korálky celého motýla. Hmota se pak nechala zaschnout.

Dále jsme spole n vyrobili strom z drátk a korálek . Jednalo se o omotání drátk okolo sebe a následn se na v tve navlékaly korálky. Chlapec 1 omotával okolo sebe drátky, já jsem mu pak pomáhala s navlékáním a následným dotvo ením.

Chlapec 1 mi také velmi pomáhal, kdyfl jsem mu vyráb la kostým krále na ve erní program. Vyrobila jsem mu královskou korunu, která m la na sob diamanty v podob nalepených kole ek. Se st íháním kole ek-diamant jsem mu pomohla, ale jejich lepení jsem nechala na n m. Výsledek byl naprosto senza ní.

Závěr

Ve své teoretické části práce jsem představila pojmy osobní asistence, epilepsie a Lennox- Gastaut v syndrom. Mým hlavním cílem bylo popsat probíhající osobní asistence na letním ozdravném táboře u dětí s tímto onemocněním, který jsem zastavila do své praktické části.

Tyto děti potřebují mnohem větší péči a pozornost právě kvůli svému handicapu, to ale neznamená, že by mohl být uzavřeným a sterilním prostředím. Ve své práci jsem dokázala, že i takto nemocné děti mohou s pomocí druhého člověka plnohodnotně prožít letní ozdravný pobyt. Při tomto pobytu zažívají nejen spoustu legrace, ale také si zábavnou a nenásilnou formou rozvíjejí pohybové dovednosti, jemnou motoriku, schopnost komunikace s ostatními účastníky a přirozeně se integrují mezi své vrstevníky a zvedají si své sebevědomí, což přispívá nejen ke zlepšení jejich zdravotního i psychického stavu, ale také zdravým jedincům je dána možnost podívat se na svět oči takto nemocných dětí. Mohou si uvědomit, že vlastní zdraví není samozřejmostí, za kterou jimi bývá často považováno.

Vzájemná integrace, ke které při ozdravných pobytech dochází, pomáhá předcházet diskriminaci, úzkostem a xenofobií, ze strany zdravých účastníků k handicapovaným jedincům.

U chlapce s epilepsií a Lennox-Gastautovým syndromem se prokazatelně posunul vývoj kupařů, k tomu, podle mého názoru, i mimo jiné pomohla jejich přítomnost a účast na aktivitách během letních ozdravných pobytů. Svědčí o tom kapitola 7 o Vývoji chlapce během 4 let.

Péče o tyto děti vyžaduje maximální trpělivost, pevnost, zodpovědnost a empatii. Nejen odborné znalosti a zkušenosti jsou nutné pro kvalitní práci s těmito dětmi. Osobní asistent musí do svého zaměření vložit kus svého srdce, teprve pak jsou viditelné opravdové výsledky dlouhé a náročné práce.

Seznam literatury

Prameny

ERNÁ, M. a kol. *eská psychopedie*. Praha: Karolinum, 2008.

FABER, Josef *Epilepsie a epileptózy*. MAXDORF-JESSENIUS, 1995. ISBN 80-85912-02-3.

FISCHER, S., TĚKODA, J. *Speciální pedagogika /Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním/*. Praha: TRITON, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.

HENKES, John H., SARNAT, Harvey B., MARIA, Bernard L. *Dtská neurologie II*. Praha/Kroměříž: TRITON, 2011. ISBN 978-80-7387-341-7.

HRDÁ, J. *Osobní asistence, její postup a rad pro asistenty*. Praha: POV, 2001.

LESNÝ, Ivan, Prof. MUDr., DrSc. A kolektiv *Dtská neurologie*. Praha: AVICENUM, 1980.

SPOLEČNOST ŠEŮ. *Epilepsie a psychologická péče*. Praha: 1999.

UZLOVÁ, I. *Asistence lidem s postížením a znevýhodněním*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-764-0.

Elektronické zdroje:

Zákon v praxi [online].

http://zakon.vpraxi.cz/zakon_c_1082006_sb_o_socialnich_sluzbach.html#§ 39

Wikipedia [online].

<http://cs.wikipedia.org/wiki/Diazepam>

Wikipedia [online].

<http://cs.wikipedia.org/wiki/Epilepsie>

Wikipedia [online].

http://cs.wikipedia.org/wiki/Ment%C3%A1ln%C3%AD_retardace

P íloha 1



P íloha 2

